

FRAMEWORK 2018 - 2022
REALISATIE DIGITAAL INFORMATIE DELEN
IN GEBOORTEZORG NEDERLAND

Babyconnect

Een programma van VWS

Doel

*In de komende jaren zal het digitaal delen van informatie tussen zorgprofessionals en zorgontvangers
in de geboortezorg gerealiseerd worden.
Veilig, met de zwangeren, barenden en kraamvrouwen en hun kinderen in de hoofdrol*

Verlengd tot en met 2024

*Dit framework is tot stand gekomen i.o.v. het Ministerie van
Volkgezondheid, Welzijn en Sport met CPZ, Perined en Nictiz, en opgesteld
door Stichting CareCodex*



COLOFON

Titel: Framework 2018 -2022; Realisatie digitaal informatie delen in geboortezorg Nederland
Opdrachtgever: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Opdrachtnemers: College Perinatale Zorg / Taskforce, Perined, Nictiz
Uitvoering: Stichting CareCodex
Hoofdredactie: D.C. Veldhuyzen
Eindredactie: P.C. Dral
Redactie: D.C. Veldhuyzen, P.C. Dral, A.P. Wezenberg, D. Berks, G. de Winter, Q. Bosman, C. van Geffen, D. Moerman
Documentstatus: Definitief / Publicatie
Documenthistorie: v0.0 – v0.9 | format en opbouw; 04/12/17 – 15/01/18
v1.0 – v1.6 | concept; 15/01/18 – 08/02/18
v2.0 – v2.4 | eindredactie; 08/02/18 – 09/04/18
v3.0 – v3.3 | ter consultatie en goedkeuring; 09/04/18 – 15/07/18
v4.0 | definitief 18/07/18 – Instemming is gegeven door o.a.:



Stichting CareCodex, Amsterdam

<https://carecodex.org> | info@carecodex.org | +31(0)203346050



INHOUD

1. Samenvatting	2
2. Inleiding.....	4
2.1. Context.....	4
2.2. Doel van het Programma Realisatie ECD Geboortezorg Nederland	5
2.3. Waarom dit framework.....	5
2.4. Voor wie en van wie.....	6
3. Algemeen.....	8
3.1. Landelijke en internationale ontwikkelingen.....	8
3.2. Doelstellingen en kaders	11
3.2.1. Outcome-doelen gedefinieerd door Informatieberaad Zorg	11
3.2.2. Uitgangspunten gedefinieerd door zorgprofessionals en patiënten	12
3.2.3. Uitgangspunten o.b.v. Interoperabiliteitsmodel met de status in de geboortezorg ..	13
4. Geboortezorg.....	19
4.1. Geboortezorg; een goed startpunt voor de ontwikkeling van digitale	19
Informatievoorziening in de gehele zorg	19
4.2. ICT geboortezorg	19
4.2.1 Visie op het digitaal delen van informatie in de geboortezorg	20
4.2.2. Uitgangspunten vanuit het perspectief van zorgprofessionals in de geboortezorg...	20
5. Het programma	23
<i>'Realisatie Digitaal Informatie Delen in Geboortezorg Nederland'</i>	23
5.1. Procedurele voorwaarden vooraf.....	23
5.2. Beoordelingscriteria voor tussen- en evaluevaluatie.....	24
6. Financiën	25
6.1. Landelijk	25
6.2. Regionaal	25
6.3. Lokaal.....	25
7. Planning en Loopduur van het programma	26
7.1. Vervolg – korte termijn	26
References.....	27
<i>Weblinks en verwijzingen</i>	27



1. Samenvatting

Mensen willen meer regie op de zorg die zij ontvangen van verschillende zorgverleners, en meer regie op het delen van de eigen zorggegevens. Als burger doen zij een beroep op de overheid om hun privacy te beschermen. Als patiënt of cliënt willen zij kunnen bepalen wie toegang heeft tot de gegevens.

Het Programma Realisatie Digitaal Informatie Delen Geboortezorg Nederland heeft tot doel om te komen tot optimale informatie-uitwisseling tussen zorgverleners en de zwangere/kraamvrouw, en tussen zorgverleners onderling. Het gaat daarbij om naadloos aansluitende zorg voor moeder en kind(eren) gedurende de zwangerschap en perinatale periode, van preconceptie tot circa zes weken post partum, inclusief de overdracht naar volgende zorgverleners, zoals bijvoorbeeld JGZ, kinderarts of huisarts. Het programma voorziet in de betrokkenheid van alle actoren in de geboortezorg: patiënten en cliënten, individuele zorgverleners, praktijken, ziekenhuizen en andere zorgorganisaties. Zij zullen gezamenlijk de rol van opdrachtgever(s) vervullen voor de uitvoering van het programma in de verschillende zorgregio's.

Dit framework vormt het startpunt van het programma en stelt kaders om tot een gezamenlijke aanpak te komen die voor de gehele (geboorte)zorg werkt. Het is tot stand gekomen in opdracht en onder regie van het ministerie van VWS directie curatieve zorg, in samenwerking met CPZ, Perined en Nictiz, en is opgesteld door Stichting CareCodex.

Deze ontwikkeling is ingezet in de geboortezorg vanuit de verwachting dat deze zorgsector een goed startpunt vormt voor betere digitale informatievoorziening in de gehele gezondheidszorg. Hoewel de sector geboortezorg een beperkte omvang heeft, is alle denkbare complexiteit aanwezig die ook andere zorgsectoren kennen. Daarnaast is de geboortezorg binnen de gezondheidszorg één van de voorlopers in digitale informatie-uitwisseling en informatie delen. In de afgelopen jaren zijn een gemeenschappelijke visie, eenheid van taal en vele regionale initiatieven tot stand gebracht. Die laten zien dat deze zorgsector urgentie ervaart en klaar is voor de volgende stap die de cliënt/patiënt in alle opzichten centraal stelt.

Het Programma Realisatie Digitaal Informatie Delen Geboortezorg Nederland zal werken in lijn met landelijke en internationale ontwikkelingen in de zorgsectoren en bestaande afspraken en standaarden, aansluiten bij lopende trajecten en voldoen aan (Europese) wet- en regelgeving. Voorbeelden zijn 'registratie aan de bron', de Basisgegevensset Zorg, MedMij (Persoonlijke GezondheidsOmgeving voor iedereen), Gespecificeerde Toestemming (het recht van de patiënt om te bepalen wie zijn zorggegevens mag inzien), de Wet bescherming persoonsgegevens, Algemene Verordening Gegevensbescherming, European Connected Health Alliance (duurzame ontwikkeling en deregulering van de gezondheidszorg), Digital Health Society Declaration (gezondheid in de digitale samenleving, digitale samenleving voor de gezondheid).

Het Informatieberaad Zorg heeft in samenspraak met curatieve zorg een belangrijke invloed gehad op dit framework en zal dat ook hebben op de realisatie van het programma. De vier generieke outcome-doelen van het Informatieberaad Zorg zijn leidend. Dit zijn doelen op het gebied van medicatieveiligheid, de centrale positie van de patiënt, gegevensoverdracht en eenmalig vastleggen



van gegevens voor hergebruik. Ook de belangen van patiënten zijn van grote invloed, waaronder het Manifest Informatie in de Zorg, dat onder meer stelt dat de patiënten/cliënten leidend zijn voor functionele eisen en het toegankelijk maken van zorggegevens. De dossiergegevens dienen voor moeder en wettelijk vertegenwoordigers van kind(eren) toegankelijk te zijn en bruikbaar binnen een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO).

Vanuit het perspectief van professionals in de geboortezorg voorziet de aanpak in integrale presentatie van gegevens (eenheid van taal en gebruik van Zorg Informatie Bouwstenen, ZIB's), bescherming van toegang tot de gegevens (bescherming privacy van cliënt en zorgverlener volgens wet- en regelgeving, transparante verantwoording van inzage), beschikbaarheid van data in het publieke domein (regie door non-profitorganisatie, vrije keuze in gebruik van applicaties door cliënten en zorgverleners, blijvende prikkel voor innovatie), transparante governance voor inzage in data van andere (zorg) instellingen, en duurzaamheid en toekomstbestendigheid (schaalbaar en aansluitend op (inter)nationale standaarden). Daarnaast moet data vanuit het primaire proces gedeeld kunnen worden ten behoeve van kwaliteitsverbetering, bedrijfsvoering en wetenschappelijk onderzoek. Het primaire proces is leidend. Deze vereisten vragen enerzijds om een ambitieuze aanpak en anderzijds om ruimte voor verschillende snelheden in de regionale implementatie.

Binnen het programma zullen partijen afspraken maken over samenwerking en gegevens delen op verschillende niveaus, van bestuurders en managers tot zorgverleners en technici. Deze afspraken moeten op elk niveau voldoen aan randvoorwaarden, zoals professionele standaarden en wettelijke eisen. Deze afspraken op vijf niveaus en over drie randvoorwaarden worden vastgelegd volgens het zogenoemde Interoperabiliteitsmodel.

De geboortezorg wil een snelle start maken. Regio's die voorloper willen zijn op dit gebied, kunnen middelen aanvragen om innovaties te realiseren, te evalueren en bij te sturen met ondersteuning van landelijk gefaciliteerde gebruikersgroepen. Door ervaringen integraal te delen, zullen regio's die later volgen meer gebruik mogen en moeten maken van wat al eerder is ontwikkeld. Er kan een beroep worden gedaan op financiële ondersteuning. De aanvragers moeten daarvoor voldoen aan een aantal eisen, onder andere op het gebied van regionaal draagvlak, juridische entiteit, non-profit karakter, afstemming met de ROS, actieve deelname van cliënten, duurzame financiering.

De looptijd van het Programma Realisatie Digitaal Informatie Delen Geboortezorg Nederland is vier jaar en komt overeen met de tijdshorizon van de Agenda Geboortezorg 2018-2022.



2. Inleiding

2.1. Context

De ontwikkelingen op het gebied van digitalisering in de zorg en E-Health gaan razendsnel. De kansen en mogelijkheden die de huidige technologieën bieden om de autonomie van patiënten en cliënten te vergroten en verbeteringen in de zorg te realiseren zijn talrijk. Vanuit de overheid worden deze kansen en mogelijkheden onderkend en wordt de noodzaak gezien om te komen tot een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. Het Informatieberaad Zorg¹ maakt zich hard voor het realiseren van de gezamenlijk geformuleerde outcome doelen (zie paragraaf 3.2).

Mensen willen steeds meer regie op de zorg die zij ontvangen. Zij vormen de rode draad: soms in de rol van burger die behoefte heeft aan privacybescherming en betrouwbaarheid van data en informatie (en daarvoor verwachtingen heeft van de overheid om zorg te dragen voor dit publieke belang), soms in de positie van zorgontvanger (als patiënt of cliënt) die toegang nodig heeft tot eigen data en zorginhoudelijke informatie. Deze toegang is nodig om zijn of haar regierol waar te kunnen maken.

De zorg verandert. Patiënten en cliënten krijgen meer regie en staan in toenemende mate centraal. Er is meer aandacht voor preventie, meer zorg thuis, integraal multidisciplinair samenwerken, meer zorg van de tweede naar de eerste lijn (zie hiervoor ook het [Regeerakkoord 2017](#)).

Zorgverleners vernieuwen daartoe de wijze waarop zij regionaal samenwerken, ook – en juist – in de geboortezorg. Van alle partijen binnen de regio's wordt inspanning gevraagd om multidisciplinair op te trekken en moeder en kind centraal te stellen. In een regio wordt vaak zowel intra-, extra- als transmuraal gewerkt en ook binnen de eerste- en de nulde lijn wordt met meerdere disciplines en tussen verschillende organisaties samengewerkt. De geboortezorg is bij uitstek een sector waar informatie gedeeld wordt met andere partijen. De sector heeft onder andere te maken met kinderartsen, GGD en JGZ, maatschappelijk werk, spoedzorg, huisartsen etcetera.

Er is een toenemende behoefte aan mogelijkheden om informatie te kunnen delen met patiënten en cliënten, en als zorgverleners onderling. De geboortezorg is binnen de zorg één van de sectoren die hierin voorop lopen.

In het verleden zijn binnen de geboortezorg grote inspanningen geleverd en zijn er concrete resultaten geboekt. Onder andere is er het PWD woordenboek, eenheid van taal, de Zorgstandaard de afspraken over overdracht van kraam en verloskunde naar JGZ en zijn er op het gebied van ICT al succesvolle Proofs of Concepts geweest. De geboortezorg sector biedt daardoor unieke condities en is een vruchtbare bodem voor het realiseren van een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) voor zwangeren en hun kinderen. Zie hiervoor ook paragraaf 4.1.

¹ In het Informatieberaad Zorg werken Actiz, FMS, GGZ NL, InEen, KNGF, KNMP, LHV, NFU, NHG, NVZ, de Patiëntenfederatie NL, V&VN, VGN, VNG, VWS en ZN samen aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg. Zie voor meer informatie <https://www.informatieberaadzorg.nl>



2.2. Doel van het Programma Realisatie ECD Geboortezorg Nederland

Het doel van dit programma is om voor de hele geboortezorg in Nederland te komen tot implementatie van optimale en duurzame oplossingen om informatie te delen tussen zorgverleners en de zwangere/kraamvrouw en tussen zorgverleners onderling, op een zodanige wijze dat de oplossing bijdraagt aan de realisatie van een PGO voor iedere burger. Bovendien moeten regionale oplossingen interoperabel zijn, zodat er tussen zorgverleners uit verschillende regio's ook informatie gedeeld kan worden en deze data altijd toegankelijk is voor de patiënte of cliënte, onafhankelijk van de plaats waar haar zorgverleners zich bevinden.

Randvoorwaarde is dat- mits de patiënt of cliënt hier toestemming voor heeft gegeven - data in het primaire proces dusdanig geregistreerd wordt, dat het gedeeld kan worden ten behoeve van kwaliteitsverbetering, bedrijfsvoering en wetenschappelijk onderzoek. Ook dit komt uiteindelijk ten goede aan de cliënten en patiënten.

2.3. Waarom dit framework

Dit framework stelt kaders om tot een aanpak te komen die voor de gehele (geboorte)zorg werkt. Regio's kunnen hierbij kiezen voor verschillende oplossingen, mits deze binnen de hier gestelde kaders vallen. Het framework beoogt helderheid te geven voor partijen die aan slag gaan met het programma Realisatie Digitaal Informatie Delen Geboortezorg Nederland. Een eerste vereiste is dan ook dat aanvragers vooraf een goed plan hebben opgesteld waaruit blijkt dat aan de voorwaarden voldaan wordt. Bij het opstellen van de voorwaarden zoals beschreven in dit document, zijn de uitgangspunten van het informatiebeleid zorg en het veld leidend. Deze zijn uiteindelijk gebaseerd op het gezondheidsbelang van zorgontvangers en de ruimte voor hun regie daarop.

De eindgebruiker – de burger, zorgontvanger of zorgverlener – vormt de rode draad in dit framework. De belangen en wensen van de burgers en zorgontvangers vormen het uitgangspunt, en geven daarmee richting aan de route waarlangs het in dit framework genoemde doel wordt gehaald. Wanneer de belangen van zorgprofessionals, zorgorganisaties of instanties het uitgangspunt vormen, is het niet vanzelfsprekend dat de belangen van burgers en zorgontvangers worden behaald. Dit laatste is wel het basisprincipe waarop het framework is gebouwd. Mede omdat inmiddels blijkt dat wanneer eindgebruikers niet betrokken worden bij ontwerp, implementatie, evaluatie en doorontwikkeling van oplossingen, deze niet of nauwelijks gebruikt worden, laat staan dat zij leiden tot de beoogde verbeteringen (Sieverink, 2017). Waar eindgebruikers zelf betrokken zijn bij de ontwikkelingen van toepassingen is de kans op succes vele malen groter doordat ze daadwerkelijk 'mede-eigenaar' zijn en de uitwerking passend is bij hun praktijksituatie.

Dit framework biedt partijen die betrokken zijn bij de geboortezorg in Nederland kaders voor het realiseren van effectieve, veilige, duurzame en beheersbare oplossingen. Het dient tevens als hulpmiddel voor de eindgebruikers om keuzes te maken en voldoende toegerust te zijn voor het beoordelen van oplossingen die leveranciers en andere aanbieders aandragen.



2.4. Voor wie en van wie

Het vraagt de inzet van vele partijen om te komen tot een eenduidige aanpak die alle zorgverlenende partijen verbindt door gedeelde informatie tijdens het zorgproces, en bovendien zorgt dat zorgontvangers regie voeren over en toegang hebben tot hun data. Alle spelers in dit veld zijn daarmee onderdeel van de oplossing. Het gaat in eerste instantie om patiënten en cliënten, direct gevolgd door individuele zorgverleners en dan door praktijken, ziekenhuizen of andere zorgorganisaties die gezamenlijk de rol van opdrachtgever(s) vervullen.

Andere betrokken spelers zijn leveranciers van applicaties, van netwerken, of regisseurs, dienstverleners, beheersorganisaties, netwerkbeheerders zoals RSO's, ondersteunende instanties zoals ROS-en, RIVM, CPZ en CPZ/Taskforce, Perined, Nictiz en koepelorganisaties binnen het huidige Bestuurlijk Overleg van de geboortezorg, zoals de Patiëntenfederatie, KNOV, NVOG, BO Geboortezorg. Daarnaast zijn er nog de koepelorganisaties die ook nauw betrokken zijn waaronder NCJ (waaronder JGZ), NVK, NVZ, FMS, NFU, Ineen en ActiZ. Tenslotte zijn ook overheidsinstanties betrokken, waaronder VWS, EZK, IGJ, ZiN, NZa, RIVM en gemeenten, en lokaal en regionaal partijen als Cliëntenraden, GGD, JGZ, Spoedzorg en andere zorgorganisaties. Opgemerkt moet worden dat RIVM o.a. met het screeningsprogramma deels onderdeel uitmaakt van het primaire proces.

De VWS directie Curatieve Zorg formuleert in dit stuk de kaders in samenspraak met de belanghebbenden en experts in het veld. Dit framework dient ertoe om richting te geven aan de gezamenlijke inspanning die dit vraagt en bevat de kaders voor het programma van de komende jaren. Het framework bepaalt het doel, het speelveld en de regels volgens welke gespeeld moet worden. Het biedt daarmee perspectief aan het veld door regie te nemen binnen de gestelde kaders, doelstelling en randvoorwaarden, en laat tegelijkertijd ruimte aan het veld om vanuit eigen kennis en creativiteit oplossingen te ontwikkelen.

Het framework is tot stand gekomen in opdracht en onder regie van het ministerie van VWS, directie curatieve zorg met CPZ, Perined en Nictiz, en opgesteld door het team van Stichting CareCodex.

Het College Perinatale Zorg (CPZ) is opgericht om vanuit het advies van de Stuurgroep Zwangerschap en Geboorte Een Goed Begin (januari 2010) richting te geven aan de beste geboortezorg voor moeder en kind. Het CPZ is de netwerkorganisatie van de veldpartijen KNOV, BO Geboortezorg, NVOG, NVK, NVZ, ZN, en de Patiëntenfederatie Nederland, die zich in de Integrale Geboortezorg gezamenlijk hebben georganiseerd.

Perined heeft tot doel om de kwaliteit van de perinatale zorgverlening in Nederland te vergroten. In Perined werken de beroepsorganisaties samen, die zich bezighouden met de geboortezorg: KNOV, LHV, VVAH, NVOG, NVK en NVVP.

Perined is een samenvoeging van twee organisaties die zich landelijk in de geboortezorg hebben bezig gehouden met de perinatale audit en de perinatale registratie. Registratie en audit zijn instrumenten die integraal onderdeel uitmaken van de perinatale kwaliteitscyclus: meten en bespreken.

Nictiz het nationaal instituut voor ICT in de zorg beheert standaarden, doet onderzoek, is partner in diverse landelijke programma's (zoals MedMij, VIPP en Registratie aan de bron), stelt





informatiestandaarden en medische terminologie ter beschikking en is vraagbaak en adviseur. Nictiz volgt ook trends in e-health en duiden deze ten behoeve van landelijk beleid voor partijen zoals het ministerie van VWS, landelijke koepels en het Informatieberaad Zorg. Nictiz is het expertisecentrum voor e-health.

CareCodex is een stichting zonder winstoogmerk die publieke belangen veilig wil stellen ten aanzien van data privacy, data veiligheid en zelfbeschikking voor de individuele burger/patiënt/cliënt. De stichting begeleidt partijen om te komen tot werkbare oplossingen die breed gedragen worden, leveranciersafhankelijk zijn, die de toegang tot data bij onafhankelijke, niet-commerciële partijen legt, en de regie over deze data bij de burger/patiënt/cliënt zelf.

RSO Nederland is de overkoepelende vereniging van de Regionale SamenwerkingsOrganisaties (RSO's) in Nederland. RSO Nederland streeft naar kwaliteit van zorg voor de cliënt en bevordert standaardisering in de zorgcommunicatie voor en door haar leden. RSO Nederland focust zich op thema's zoals een goed medicatie overzicht voor patiënten, effectieve uitvraagmethoden m.b.t. toestemming van de patiënt, een werkbaar regiomodel gegevensbescherming en op het uitwisselen van kennis m.b.t. zorgnetwerken en infrastructuur voor het delen van data en informatie.



3. Algemeen

3.1. Landelijke en internationale ontwikkelingen

Op landelijk niveau worden de ontwikkelingen ten aanzien van digitalisering in de zorg en e-health nauwlettend gevolgd door het Informatieberaad Zorg. Vanuit dit informatieberaad en vanuit VWS worden diverse trajecten, die het realiseren van een duurzaam informatiestelsel in de zorg ondersteunen, geïnitieerd of gefaciliteerd. Daarnaast zijn er op Europees niveau tal van ontwikkelingen gaande om over de landsgrenzen heen kennis te delen en belemmeringen op te heffen om zo bij te dragen aan dit stelsel. De kaders die opgenomen zijn in dit framework voor het programma van de komende jaren in de geboortezorg, zullen in lijn zijn met eerder gemaakte afspraken en aansluiten bij lopende trajecten. Tenslotte dienen de ontwikkelingen te voldoen aan de meest actuele wet- en regelgeving. De belangrijkste voorbeelden van reeds gemaakte afspraken en relevante actieve programma's en de strikte kaders van de (Europese) wetgeving:

[Registratie aan de bron](#)

Registratie aan de bron is een landelijk platform met als doel dat alle zorgprofessionals alle zorginformatie eenmalig en eenduidig vastleggen. Alleen dan kan eenmalige registratie voor meerdere doelen worden hergebruikt. Deze standaard voor vastlegging van zorginformatie is uitgewerkt in de zogenoemde Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's). Voor elke ZIB is gedefinieerd welke informatie over een bepaald onderwerp moet worden vastgelegd. Combinaties van verschillende ZIB's kunnen daardoor gestructureerde, herbruikbare zorginformatie opleveren. Voorbeelden hiervan zijn eOverdracht (verpleegkunde), de BasisDataset (jeugdgezondheidszorg), Prenatale registratie (informatie-overdracht door kraamzorg/verloskunde aan de jeugdgezondheidszorg) en de Basisgegevensset Zorg (zorgbrede toepassing). ZIB's zijn gebaseerd op landelijke afspraken in de zorgsector. Voor de juiste combinatie van ZIB's kan gebruik gemaakt worden van eenduidige terminologie volgens de diagnose- en verrichtingenthesaurus.

[Basisgegevensset Zorg](#)

De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme, ziektebeeld en beroepsgroep overstijgend relevant is, die van belang is voor de continuïteit van zorg en is opgebouwd uit 26 zorginformatiebouwstenen (ZIB's). Een ZIB beschrijft nauwkeurig wat er over een bepaald onderwerp van het zorgproces van de patiënt kan worden vastgelegd en omvat afspraken over een (medisch) concept, zoals een diagnose of een verrichting.

Alle 26 ZIB's – o.b.v. BgZ 2017 – zijn technisch uitgewerkt in HL7 FHIR-profielen. De onderliggende ZIB's kunnen gedurende het zorgproces veranderen. Het is daarom belangrijk dat de Basisgegevensset Zorg de meest actuele status weergeeft.

De Basisgegevensset Zorg wordt uitgebreid met andere ZIB's al naar gelang de eisen en wensen van de lezer (de burger of de zorgverlener). Ook zijn oudere ZIB's beschikbaar, bijvoorbeeld voor een grafiek van de suikerspiegel.

[MedMij](#)

In 2020 moet iedereen die dat wil zijn eigen gegevens kunnen inzien via een Persoonlijke GezondheidsOmgeving. Dat is het doel van MedMij, een samenwerking van de zorgkoepels die



verenigd zijn in het Informatieberaad Zorg. MedMij bouwt geen software, maar regelt met standaarden en afspraken de uitwisseling van data tussen patiënten en partijen die informatie over hen hebben.

MedMij zorgt ervoor:

- Dat persoonlijke gezondheidsomgevingen en organisaties probleemloos en veilig gezondheidsgegevens kunnen uitwisselen en mensen deze gegevens veilig kunnen inzien, bijhouden en delen met anderen.
- Dat de privacy van zowel de zorggebruiker als de zorgverlener is gewaarborgd.

Als kern is er de bovenbeschreven Basisgegevensset Zorg (26 ZIB's in actuele status).

MedMij specificeert welke informatie zichtbaar moet zijn bij een specifieke zorgstap. Daarmee ontstaat een bibliotheek met zorgstappen per zorgpad, en een bibliotheek met ZIB's per zorgstap.

[Gespecificeerde Toestemming](#)

De Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens treedt deels per 1 juli 2017 en deels per 1 juli 2020 in werking. Hierin staan met betrekking tot het geven van toestemming de volgende twee relevante bepalingen²:

- Patiënt heeft het recht om gespecificeerde toestemming te geven voor gegevensuitwisseling met bepaalde (categorieën van) hulpverleners;
- Patiënt heeft recht om uitdrukkelijke toestemming te geven voor het beschikbaar stellen van diens gegevens via een elektronisch uitwisselingsysteem.

De inwerkingtreding van de betreffende artikelen is door de minister van VWS 3 jaar uitgesteld, maar bij de realisatie van het delen van gegevens moet met deze regelgeving rekening worden gehouden. Tot het moment van inwerkingtreding geldt de bestaande wet- en regelgeving inzake toestemming zoals neergelegd in de WGBO en de AVG.

[Peristat](#)

Perined participeert in Peristat, de Europese organisatie voor geboortestatistiek uit de Europese landen. Deze dient vaak als referentiepunt om de situatie van de Nederlandse geboortezorg aan te toetsen.

[Wbp/AVG/GDPR 2018](#)

De Nederlandse Wet bescherming persoonsgegevens, afgekort Wbp, geeft regels ter bescherming van de privacy van burgers. De wet is op 1 september 2001 in werking getreden en verving de Wet persoonsregistratie (1989). De Wbp is voor een groot deel gebaseerd op de Europese dataproductierichtlijn (95/46/EG). Deze richtlijn is in mei 2016 vervangen door de Algemene Verordening Gegevensbescherming, maar organisaties hadden tot 25 mei 2018 de tijd hun bedrijfsvoering aan te passen. Sinds 25 mei 2018 mag iedereen organisaties op de naleving van de AVG aanspreken. De Algemene verordening gegevensbescherming heeft hiermee de Wbp vervangen.

² Bron: [Juridische Factsheet Wet Clientenrechten bij elektronische verwerking van gegevens'](#)



De Europese privacyverordening algemene verordening gegevensbescherming (AVG) gaat over de 'bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens. In het Engels heet de AVG *General Data Protection Regulation* (GDPR). Deze verordening vervangt de databeschermingsrichtlijn uit 1995. Die sloot niet meer aan op de huidige digitale wereld.

[ECH Alliance](#)

De European Connected Health Alliance wordt het '*vertrouwde connectorplatform*' genoemd. Met als activiteiten het faciliteren van internationale multi-stakeholder verbindingen rond ecosystemen, het stimuleren van duurzame ontwikkeling en deregulering van de levering van gezondheidszorg en sociale zorg.

Met een directe aanwezigheid in meer dan 40 landen, waaronder Europese landen, de VS, Canada en China, ontwikkelen de ECH Alliance-leden innovatieve oplossingen rond mobiele gezondheid, chronische ziekten, actief en gezond ouder worden, Internet of Things, wearables, gepersonaliseerde geneeskunde, genomica, Big Data. Het is een non-profit organisatie. Vanuit de ECH Alliance is het initiatief genomen de Digital Health Society Declaration (2017) op te stellen en deze te laten ondertekenen door de lidstaten en deze ook ter ondertekening voor te leggen aan de spelers in het veld om gezamenlijk de belemmeringen in Europa op te heffen die het komen tot de beoogde duurzame verandering te bewerkstelligen.

[Digital Health Society Declaration](#)

Tegenwoordig worden zorgstelsels getransformeerd door digitale technologieën. De meeste Europese beleidsmakers hebben strategieën gedefinieerd om digitale gezondheidsoplossingen te implementeren, ook al moeten nog enkele hindernissen worden overwonnen.

Het Ministerie van Sociale Zaken van Estland, ondersteund door de European Connected Health Alliance (ECH Alliance), lanceerde daarom de huidige Digital Health Society (DHS)-verklaring als een oproep tot acties voor "Gezondheid in de digitale samenleving en de digitale samenleving voor de gezondheid".

Omdat een holistische visie nodig is, heeft dit document geïntegreerde input van alle belanghebbenden die geïnteresseerd zijn in de ontwikkeling van digitale gezondheid, het delen van een visie; tussen burgers en patiënten, beleidsmakers, gezondheidswerkers en managers in de gezondheidszorg, wetenschappers, bedrijven, startups, verzekeraars en beleggingsfondsen, beleggers, etc. over de strategieën en acties om de digitale transformatie van gezondheidszorg-systemen te realiseren. Vanuit de Digital Health Society zijn in 2017 vier taskforces gestart:

- *Taskforce 1: Interoperability – Led by Erik Gerritsen, Secretary General at the Ministry of Health, Welfare and Sport of Netherlands – [TF1-2017](#)*
- *Taskforce 2: Citizen Controlled Data Governance – led by Led by Angela Brand, MD, PhD, MPH, Professor at the University of Maastricht - [TF2-2017](#)*
- *Taskforce 3: Legal Framework – Led by Bleddyn Rees, Digital health expert and Lawyer at Osbourne Clarke - [TF3-2017](#)*
- *Taskforce 4: Digital Transformation – Led by Richard Corbridge, CIO at Health Service Executive and CEO of eHealth Ireland - [TF4-2017](#)*



Bij het bouwen aan een duurzaam Informatiestelsel voor de zorg in Nederland is het raadzaam om de ontwikkelingen op Europees niveau te volgen en kennis te nemen van goede voorbeelden en ervaringen in andere lidstaten.

3.2. Doelstellingen en kaders

3.2.1. Outcome-doelen gedefinieerd door Informatieberaad Zorg

Het Informatieberaad Zorg heeft in de vergadering van december 2016 generieke outcome-doelen vastgesteld. Deze generieke doelen geven de concrete richting aan die in de eigen (sectorale) programma's, projecten en activiteiten vertaald worden ([Brochure Outcome doelen](#))

OUTCOMEDOELEN ZOALS OPGESTELD DOOR INFORMATIEBERAAD ZORG

Outcome-doel 1: Medicatieveiligheid

Medicatieveiligheid: vanaf 1 januari 2019 worden medicatierecepten conform de vigerende richtlijn medicatieoverdracht uitgeschreven, waarbij in voorkomende gevallen een met de patiënt geverifieerd actueel medicatieoverzicht (Basisset Medicatieoverdracht) beschikbaar is.

Outcome-doel 2: Patient Centraal

Alle zorgaanbieders ondersteunen een gelijkwaardiger samenwerking tussen patiënt en zorgverleners en bieden daarom vanaf 1 januari 2020 aan burgers de mogelijkheid hun medische gegevens digitaal en gestructureerd in te zien en die gegevens te ontsluiten voor hun persoonlijke gezondheidsomgeving waaraan zij eigen gegevens kunnen toevoegen.

Outcome-doel 3: Overdracht

Per 1 januari 2020 dragen zorgverleners altijd de gegevens die nodig zijn voor goede zorg en behandeling van een patiënt digitaal, gestandaardiseerd, beveiligd en, tenzij dat onmogelijk is, met toestemming van de patiënt, over aan andere bij het zorgproces van die patiënt betrokken zorgverleners.

(red.: een mogelijkheid die ook leidt tot het bereiken van dit outcome doel is dat het mogelijk gemaakt wordt dat gegevens niet zozeer overgedragen, maar gedeeld worden)

Outcome doel 4: Eenmalig vastleggen en hergebruik

Vanaf 1 januari 2021 vormt het primair zorgproces de basis voor gegevensvastlegging in de zorg en worden vastgelegde gegevens hergebruikt voor declaratie, onderzoek, kwaliteitstransparantie en governance.

[Informatieberaad Zorg](#)). Deze outcome doelen, geformuleerd door het Informatieberaad Zorg, gelden ook als richtinggevend voor het programma in de geboortezorgsector.

3.2.2. Uitgangspunten gedefinieerd door zorgprofessionals en patiënten

Behalve de uitgangspunten zoals neergelegd door het Informatieberaad Zorg en de van daaruit voortvloeiende kaders, zijn er door verschillende andere relevante partijen uitgangspunten ontwikkeld. Zo zijn er de uitgangspunten zoals neergelegd door een aantal artsen in het [Manifest Informatie in de Zorg](#). En wanneer we ervan uitgaan dat de patiënten en cliënten leidend zijn als het gaat om de functionele eisen en wensen voor de oplossingen, is het goed om de definitie van de 'persoonlijk gezondheidsomgeving' (PGO), zoals geformuleerd door de Patiëntenfederatie, in ogenschouw te nemen en te voldoen aan de daarin beschreven richtlijnen:

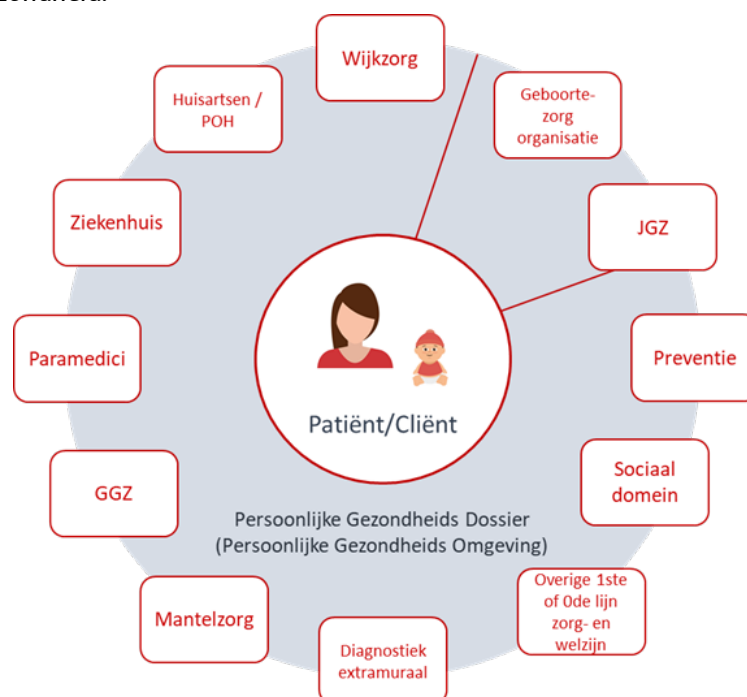
Een persoonlijk gezondheidsomgeving (PGO):

- *Is een universeel toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen, en om regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.*
- *Wordt beheerd en/of gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger.*
- *Is op zodanige wijze beveiligd dat de vertrouwelijkheid van gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd.*
- *Is geen wettelijk medisch dossier, tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen.*

Het uiteindelijke doel is om voor *iedereen* een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) te realiseren. De Patiëntenfederatie licht dat dat op haar site met onderstaande tekst verder toe: *“Een persoonlijke gezondheidsomgeving is een digitaal hulpmiddel voor de patiënt. In een persoonlijke gezondheidsomgeving verzamelt u zelf al uw medische gegevens die nu versnipperd bij verschillende dokters liggen: van diagnose tot inenting en van onderzoek uitslagen tot behandelingen. Zo krijgt u een volledig overzicht van uw eigen gezondheid.*

De persoonlijke gezondheidsomgeving is van u. U heeft er altijd toegang tot en u bepaalt zelf welke informatie u aan welke arts en hulpverlener geeft. U kunt dus uw behandelend arts altijd de meest complete én actuele informatie geven. U hoeft dan niet telkens opnieuw uw hele medische verleden te vertellen.

Ook kunt u aan de persoonlijke gezondheidsomgeving informatie toevoegen die u belangrijk vindt. Zoals een dagboek van uw klachten, gegevens uit zelfmeetapparatuur



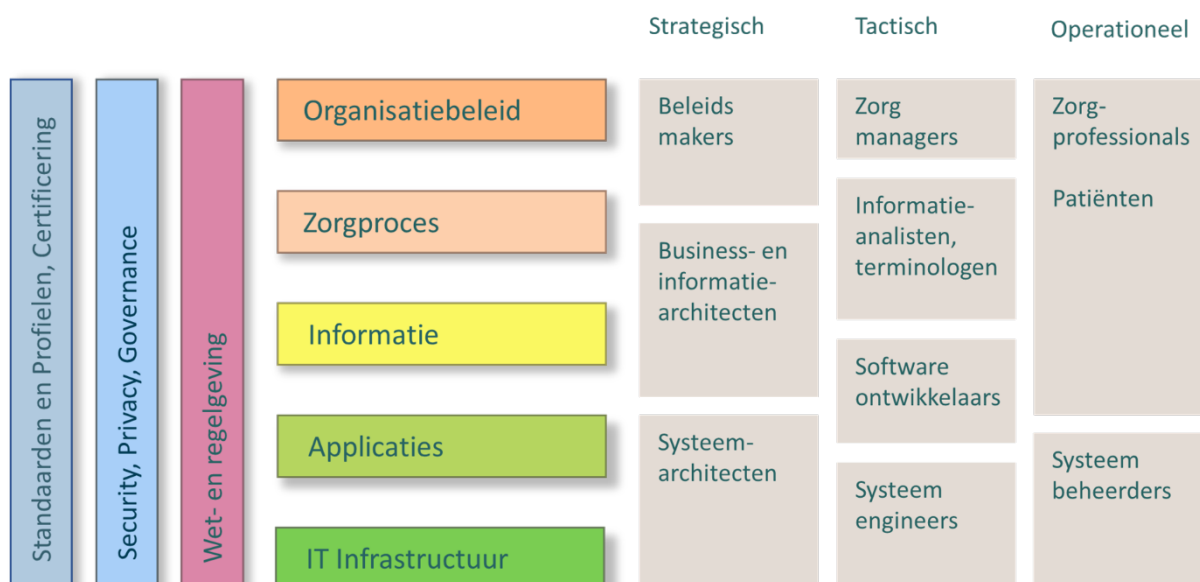
(bijvoorbeeld een bloeddrukmeter) of correspondentie met uw arts. Denk bijvoorbeeld aan e-mails of brieven”

In de Persoonlijke Gezondheids Omgeving is alle relevante zorg, data en informatie en zijn alle betrokken zorgverleners opgenomen, gezien vanuit het perspectief van de persoon. Voor elk individu ziet dit er anders uit. Een voorbeeld van een globaal overzicht van een PGO is hierboven weergegeven in figuur 1.

3.2.3. Uitgangspunten o.b.v. Interoperabiliteitsmodel met de status in de geboortezorg

Figuur 1: voorbeeld Persoonlijke Gezondheids Omgeving

Daarnaast zijn er op basis van het interoperabiliteitsmodel³ (Pelt, 2015) onderstaande kaders vast te stellen. Per laag van het interoperabiliteitsmodel is hieronder een korte uitleg gegeven *met vervolgens wat daarvan de huidige status is binnen de geboortezorg*. Dit maakt ook duidelijk waarom deze sector goede mogelijkheden biedt om de ingezette ontwikkelingen, plannen en concepten in de praktijk te realiseren. Tenslotte is per laag vermeld wat de bijbehorende kaders zijn.



Figuur 2: Interoperabiliteitsmodel Affinity Domains

Vijf lagen en drie kolommen

Het interoperabiliteitsmodel onderscheidt vijf lagen. Elke laag kent zijn eigen actoren, begrippen en standaarden. Daarnaast zijn er drie randvoorwaardelijke kolommen die op alle lagen van toepassing zijn, te weten ‘Standaarden, profielen en certificering’, ‘Veiligheid, Privacy en Governance’ en ‘Wet- en regelgeving’. Interoperabiliteit ontstaat als de afspraken op elk van die niveaus op elkaar aansluiten en voldoen aan de randvoorwaarden uit de kolommen.

³ In 2015 stelden de RSO’s in Nederland, met ondersteuning van Nictiz en Medical Phit, de ‘handreiking interoperabiliteit affinity domains’ op. Een handreiking met een vijf-lagen model dat behulpzaam is bij het categoriseren van alle afspraken en randvoorwaarden die geborgd moeten zijn om succesvol gegevens te kunnen delen in de zorg. RSO Nederland werkt ten tijde van het schrijven van dit framework aan een update van dit model.



1. *Organisatiebeleid*

Dit niveau heeft betrekking op de organisatorische kant van de samenwerking tussen de betrokken zorgorganisaties: wie zijn er bij de samenwerking betrokken en hoe zijn verantwoordelijkheden en bevoegdheden gedefinieerd? Deze afspraken worden gemaakt op bestuurlijk niveau.

In de geboortezorg is er een transitie gaande naar Integrale Geboortezorg waarbij de verschillende disciplines in de geboortezorg (werkend in verschillende organisaties) integraal samenwerken in een Verloskundig Samenwerkings Verband (VSV) of in een Integrale Geboortezorg Organisatie (IGO)

Kaders voor de eerste laag:

- De gegevens moeten gedeeld kunnen worden met alle direct betrokken zorgverleners die toegang hebben tot het beveiligde zorgnetwerk en die toestemming hebben van de patiënt/cliënt.
- De gegevens moeten over tientallen jaren ook gelezen en geïnterpreteerd kunnen worden (duurzaam en leverancier onafhankelijk kunnen vastleggen).
- Het beveiligde zorgnetwerk moet regionaal beschikbaar zijn en beheerd worden door de deelnemende zorgverleners en zorgaanbieders in de regio.
 - Met *deelnemende zorgverleners en zorgaanbieders* in de regio wordt bedoeld: meerdere VSV's, betrokken ziekenhuizen, eventueel GGD, indien aanwezig de RSO, eventueel de ROS, andere zorgorganisaties die met elkaar hun 'vraag' willen bundelen.
- Het beveiligde zorgnetwerk waarover de data getransporteerd wordt en de toegang tot data of metadata moet beheerd worden door een onafhankelijke niet-commerciële partij.

2. *Zorgproces*

Dit niveau heeft betrekking op de procesmatige kant van de samenwerking tussen de betrokken zorgorganisaties. In welke concrete zorgprocessen wordt samengewerkt, welke koppelvlakken en overdrachtsmomenten bestaan hierbij tussen de betrokken organisaties. Deze afspraken worden gemaakt met zorgprofessionals en (zorg)managers.

Voor de geboortezorg is er een landelijke Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (CPZ, 2016), samen met de rijke hoeveelheid multidisciplinaire zorgpaden die ontwikkeld zijn door de Verloskundig Samenwerkings Verbanden in Nederland biedt dit goede uitgangspunten om tot generieke zorgpaden te komen en van daaruit tot een individueel zorgpad voor elke cliënt/patiënt

Kaders voor de tweede laag:

- Patiënten en cliënten hebben toegang tot eigen gegevens en kunnen gedurende hun eigen zorgproces informatie toevoegen.
- Zorgverleners moeten gegevens beschikbaar hebben op het juiste moment, dus bij de juiste zorgstap, met de juiste en relevante informatie: snel, leesbaar en overzichtelijk.
- De specificaties moeten vastgesteld worden door de eindgebruikers.
- Uitwisseling met alle ketenpartners in het primaire proces moet mogelijk zijn wanneer dit gewenst/zinnig/nuttig is. Dit geldt ook voor ketenpartners die niet direct onderdeel uitmaken van een VSV. Voorbeelden hiervan zijn JGZ, RIVM, Apotheek, Maatschappelijk Werk etcetera die wel onderdeel uitmaken van het primaire zorgproces. Deze behoefte wordt in de roadmap verder geëxpliciteerd.



- Zorgorganisaties en statistiekbeheerders moeten toegang hebben voor het beoordelen van zorgpaden, dit mag alleen met gepseudonimiseerde en geanonimiseerde data. Mits hiervoor toestemming is gegeven door patiënten en cliënten.

3. Informatie

Dit niveau heeft betrekking op de informatieaspecten. Welke informatie moet - in het kader van de samenwerking - worden vastgelegd en gedeeld bij de overdrachtsmomenten in zorgprocessen. Deze afspraken worden gemaakt met professionals uit de zorg en de informatievoorziening.

Voor de geboortezorg geldt dat het PWD-project (afgerond in 2015) resultaten heeft opgeleverd zoals 'eenheid van taal', uitgaande van eenmalige vastlegging aan de bron en de definitie van de samenstelling van digitale berichten. Daarmee is voor de gehele geboortezorg een dataset en woordenboek ontwikkeld, met daar nog een privacy raamwerk aan toegevoegd. Dit samen heeft de [PWD Informatiestandaard](#) opgeleverd die een ultieme kans biedt als eerste basis voor de realisatie en implementatie in de regio's.

Verder is er gedurende een Proof of Conceptfase in één van de pilotregio's – VSV West Friesland – uitgebreid getest met een app voor zwangeren in het kader van gespecificeerde toestemming, georganiseerd door RSO Zorgring, in afstemming met de programma's GT en MedMij, m.m.v. een focusgroep met zwangeren. Het onderzoek werd uitgevoerd door TNO. Dit levert binnen de geboortezorg inzicht in wat de patiënten en cliënten noodzakelijk, wenselijk en gebruiksvriendelijk vinden.

Kaders voor de derde laag:

- De patiënt/cliënt of de burger voert de regie over de data, dat wil zeggen beheer van de filter wie wat op welk moment mag inzien, als extra filter bovenop reeds wettelijk bepaalde autorisaties en restricties.
- De burger moet al zijn/haar eigen gegevens kunnen inzien, simpel, leesbaar en overzichtelijk.
- De zorgverlener moet alleen zien wat hij/zij op dat moment nodig heeft, en uitsluitend als de patiënt of cliënt daarvoor toestemming heeft verleend
- Er dient verder zoveel mogelijk gewerkt te worden met Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's) die nu in ontwikkeling zijn: [zib-publicatie 2017](#) .

4. Applicatie

Dit niveau heeft betrekking op de informatiesystemen. Welke informatiesystemen zijn bij de betrokken zorgpartijen relevant voor de nodige procesinformatie en hoe wordt de benodigde informatie tussen deze systemen gedeeld? Deze afspraken worden gemaakt door professionals uit de zorg, applicatiebeheerders en soms ook leveranciers.

Voor de geboortezorg is er eerder in het verleden gewerkt aan de formulering van de PWD (acute) berichten. Deze zijn in de praktijk getest en vormen een waardevolle start met daarin (deels) al beschreven wat de zorgverleners aan informatie willen zien.

Voor de geboortezorg is er verder vanaf medio 2016 tot en met januari 2017 met verschillende leveranciers en met verschillende formaten getest om met elkaar gegevens te kunnen delen. Dit heeft



geresulteerd in een succesvol Proof Of Concept (POC) programma, met waardevolle uitkomsten die kunnen dienen als basis voor verdere implementatie.

Kaders voor de vierde laag:

- Iedere zorgverlener moet in zijn/haar eigen zorgverlenersysteem kunnen blijven werken.
- De gegevens moeten gedeeld kunnen worden (*volgens FAIR principes; findable, accessible, interoperable en re-usable*).
- Alle vormen van gegevens moeten gedeeld kunnen worden, zoals foto's, films, CTG's, röntgenbeelden en datasets.

5. IT-infrastructuur

Dit niveau heeft betrekking op de technische infrastructuur waarbinnen de informatiesystemen van de betrokken partijen zich bevinden, zoals het netwerk, de servers, de database-engine. Het betreft de niet-zorgspecifieke ICT-componenten. Hoe wordt op technisch niveau mogelijk gemaakt dat er informatie kan worden uitgewisseld tussen de betrokken partijen? Welke communicatie-infrastructuur is hiervoor nodig? Welke mechanismen van informatie-uitwisseling worden gekozen? Deze afspraken worden gemaakt door ICT-professionals.

Voor geboortezorg geldt dat er al getest en gewerkt is met acute berichten (zoals hierboven beschreven bij laag 4). Hiermee is dus al ervaring opgedaan met berichtenverkeer waarbij informatie wordt overdragen en uitgewisseld volgens het peer-to-peer principe.

Daarna – in 2016 en 2017 – is er gedurende de Proof of Concept (zie laag 4) in een aantal pilotregio's getest met het IHE-XDS profiel. Dit betreft een infrastructuur waar veel ziekenhuizen gebruik van maken en die door de aanwezigheid van een regionaal register de peer-to-peer verbindingen overbodig maken en zorgen dat eindgebruikers – op een veilige manier – informatie kunnen ophalen uit een veelheid van informatiebronnen.

In regio's waar VSV's voor deze optie kiezen en waar XDS reeds beschikbaar is kan dit ingezet worden. Voor andere regio's zijn ook andere infrastructures mogelijk, mits ook deze voldoen aan de gestelde kaders. Ook LSP is een voorbeeld van een register. Het is mogelijk om registers aan elkaar te koppelen en, door te conformeren aan landelijke afspraken, interoperabel gegevens te delen.

Gedurende de pilot implementaties moet onderzocht en vastgesteld worden wat er nodig is om verschillende registers te koppelen.

Kaders voor de vijfde laag:

- Er moet een beveiligd zorgnetwerk zijn.
- Het beveiligde zorgnetwerk moet 24/7 beheerd zijn.
- Het beveiligde zorgnetwerk moet beveiligde toegang hebben tot andere beveiligde zorgnetwerken (interregionaal).
- Verschillende zorgorganisaties – ook kleine praktijken – moeten aan kunnen sluiten bij het beveiligde zorgnetwerk.
- Alle mogelijke vormen van gegevens moeten gedeeld kunnen worden.
- Inzage in gegevens wordt gelogd, zowel om medico-legale redenen als dat de patiënt/cliënt/burger kan inzien op welk moment welke informatie is geraadpleegd.



Met betrekking tot wet- en regelgeving en veiligheid

Deze kolom betreft afspraken over samenwerking op landelijk en internationaal niveau zoals vastgelegd in wet- of regelgeving. Op dit moment zijn met name van belang:

- De Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) stelde regels ter bescherming van de privacy van burgers en stelde specifieke eisen aan de verwerking van gezondheidsgegevens. Deze wet is per 25 mei 2018 vervangen door de Algemene Verordening Gegevens-bescherming ([AVG](#)).
- De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO); deze regelt o.a. de dossierplicht en stelt regels over de geheimhouding van het dossier.
- De Wet gebruik Burgerservicenummer in de zorg (Wbsn-z); deze wet regelt o.a. het gebruik van het Burgerservicenummer bij berichtgeving tussen zorgaanbieders onderling.
- Zorginhoudelijke richtlijnen, zoals bijvoorbeeld vastgesteld in de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg.

Met betrekking tot data security, privacy, governance:

- Er wordt voldaan aan het MedMij afsprakenstelsel en er wordt gebruik gemaakt van de geldende MedMij standaarden.
- Op een beveiligd zorgnetwerk mogen alleen gecertificeerde machines (servercertificaat) toegang hebben (zie ook kaders voor de 5^{de} laag).
- Op een beveiligd zorgnetwerk mogen alleen gecertificeerde mensen (zorgverleners met een UZI-pas, burgers met een DigiD of Idensys) toegang hebben (zie ook kaders voor de 3^{de} laag).
- De burger moet kunnen bepalen wie welke gegevens mag zien, de actuele landelijke kaders worden hierbij gevolgd (op dit moment de kaders van het GT programma) (zie ook kaders voor 3^{de} laag).
- De burger moet kunnen zien welke zorgverlener of gegevensgebruiker zijn/haar gegevens heeft gezien of gebruikt, er is een audit trail door middel van logging van alle activiteiten (zie ook kaders voor 5^{de} laag).
- De gegevens mogen alleen toegankelijk zijn via een beveiligd zorgnetwerk (zie ook kaders voor 5^{de} laag).
- De data moet encrypted zijn opgeslagen.
- Voor transport moet de data beveiligd zijn met end-to-end encryptie.

Met betrekking tot standaarden en profielen, certificering:

- In algemene zin geldt dat er gebruik gemaakt wordt van de beschikbare standaarden en profielen, waarbij steeds beoordeeld moet worden wat de meest recente koers is. De ontwikkelingen in het Informatieberaad Zorg zijn hierbij leidend.
- Voor standaarden en profielen wordt gezocht naar de meest duurzame route, hiervoor wordt ook gekeken naar de ontwikkelingen op Europees niveau.
- Bij het opstellen en beheer van standaarden en profielen zal uitgegaan worden van een groeimodel, waarin ontwikkelingen in de ICT en in de zorg kunnen worden gevolgd. Hierbij wordt rekening gehouden met compatibiliteit met eerdere versies, zodat zorginhoudelijke gegevens die in het verleden vastgelegd zijn, beschikbaar blijven.
- Ook voor informatie met betrekking tot uitkomstindicatoren en kwaliteitsmeting, wordt gezocht naar aansluiting bij de laatste ontwikkelingen. Waar mogelijk worden hiervoor ook ZIB's



gedefinieerd. Het is van belang dat er gestructureerde data opgeleverd kan worden, waarmee nationaal en internationaal benchmarking mogelijk is en er ook voor patiënten en cliënten inzicht is in kwaliteit. Hiervoor is op landelijk niveau de denkrichting nu, dat onderdelen zoals onder andere perinatologie dataset, BGZ en metingen o.b.v. PREMs⁴ en PROMs⁵ (waar de nog verder te ontwikkelen ICHOM ook van uitgaat) met elkaar verweven worden. Dit zal in de roadmap en in één of meer pilots verder onderzocht moeten worden.

- Het gebruik maken van ZIB's moet zodanig zijn, dat gegarandeerd is dat deze over tientallen jaren nog steeds geïnterpreteerd kunnen worden.
- Het gebruik maken van standaarden en profielen is onderdeel van de eerste pilots waarbij overgegaan wordt tot daadwerkelijke implementatie.

⁴ PREMs: Patient Reported Experience Measures

⁵ PROMs: Patient Reported Outcome Measures





4. Geboortezorg

De geboortezorg staat als sector voor de uitdaging om continu te blijven bouwen aan verbetering van kwaliteit van zorg. Al jaren wordt gewerkt aan het verbeteren en intensiveren van de samenwerking tussen de verschillende zorgprofessionals waar de zwangere, de barenden en de kraamvrouw mee te maken krijgen. Op basis van het [stuurgroeprapport 'een goed begin' s](#) (Oerlemans, 2009) en de daarin beschreven zeven speerpunten zijn al veel verbeteringen doorgevoerd. De Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (CPZ, 2016) én de recent uitgebrachte [Agenda voor de Geboortezorg 2018 – 2022](#) (CPZ, 2017) en de mede daaraan verbonden PWD-Informatiestandaard (CPZ e.a., 2014) zorgen voor een verder vervolg van deze koers. In deze rapporten wordt aandacht besteed aan het belang van toegang tot de eigen data en het daarin kunnen beschikken over een eigen individueel zorgplan.

4.1. Geboortezorg; een goed startpunt voor de ontwikkeling van digitale Informatievoorziening in de gehele zorg

De geboortezorg heeft, zoals beschreven in hoofdstuk drie, al veel randvoorwaarden ingevuld waarmee het daadwerkelijk implementeren van de beschikbare technologische oplossingen binnen handbereik is.

De sector geboortezorg heeft een beperkte omvang, terwijl wel alle mogelijk denkbare complexiteit aanwezig is die ook binnen andere sectoren aanwezig is. Daarnaast is het een veld met een brede samenstelling van betrokken partijen vanuit zorg en welzijn. Zowel 0^{de}-, 1^{ste}-, 2^{de}-, als 3^{de} lijns zorg is relevant voor dit veld. Zaken als preventie, leefstijl bevordering en positieve gezondheid zijn wezenlijke aspecten binnen dit domein.

Tenslotte heeft een heel groot deel van de bevolking direct of indirect met deze sector te maken en is deze sector relevant voor alle regio's. Binnen regio's raakt deze sector alle spelers die betrokken zijn bij de ICT-ontwikkelingen. Met andere woorden: een sector met unieke positieve omstandigheden om tot implementatie van ICT-oplossingen te komen en tegelijkertijd met een brede scope aan vraagstukken. Wanneer deze met succes opgelost zijn, is er een schat aan kennis en ervaring beschikbaar voor toepassing in andere zorgsectoren.

4.2. ICT geboortezorg

Alle Verloskundige Samenwerkings Verbanden (VSV's) en Integrale Geboortezorg Organisaties (IGO's) – gezamenlijk betreft het 76 (ten tijde van het schrijven van dit framework) geboortezorg regio's – hebben begrijpelijkerwijs behoefte aan een goede oplossing om informatie te delen.

Zoals eerder beschreven in dit document gaan we daarbij uit van de zwangere en haar (ongeboren) kind(eren). De ontwikkelingen moeten leiden tot verbetering van de zorg die zij ontvangt. Het is daarom belangrijk om te allen tijde de zwangere als uitgangspunt te nemen. De eerder beschreven doelen, ook die met betrekking tot de zorgprofessionals, zorginstellingen en statistiekbeheerders, worden dan vanzelfsprekend behaald. Wanneer daarentegen hierbij de zorgprofessionals,



zorginstellingen of statistiekbeheerders als uitgangspunt worden genomen, is het niet vanzelfsprekend dat het beoogde doel voor de burgers en zorgontvangers wordt bereikt.

4.2.1 Visie op het digitaal delen van informatie in de geboortezorg

De visie kan als volgt worden omschreven

Het gaat in de (integrale) geboortezorg om naadloos aansluitende zorg voor moeder en kind(eren) gedurende de zwangerschap en perinatale periode, van preconceptieconsult tot circa zes weken post partum, inclusief de overdracht naar volgende zorgverleners, onder andere van JGZ of GGD. De informatie die gaandeweg het zorgproces steeds verder aangevuld wordt, ondersteunt het zorgproces voor zowel de zwangere als de zorgverlener. Het veilig delen van gegevens tussen betrokken zorgverleners en met de zwangere dient gestandaardiseerd plaats te vinden op basis van het PWD woordenboek en gebruik makend van Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's), zodat op termijn de binnen de geboortezorg verzamelde informatie kan worden verweven met overige zorginhoudelijke gegevens binnen de Persoonlijke GezondheidsOmgeving.

De dossiergegevens zijn voor de moeder een aanvulling op haar bestaande dossier en voor kind(eren) de start van het dossier. De dossiergegevens dienen voor moeder en wettelijk vertegenwoordigers van kind(eren) toegankelijk en downloadbaar te zijn en bruikbaar binnen een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) conform het MedMij afsprakenstelsel en gebruikmakend van MedMij standaarden.

Hiernaast is een randvoorwaarde dat data gedeeld kan worden ten behoeve van kwaliteitsverbetering, bedrijfsvoering en wetenschappelijk onderzoek.

Welke data betreft het?

- Het gaat om alle vormen van data, zoals foto's, films, CTG's, röntgenbeelden en datasets.
- Dataverzameling start reeds vanaf de preconceptie en deze data wordt steeds verder aangevuld gedurende het zorgproces tot en met zes weken post partum.
- Dataverzameling vindt niet plaats in een enkele (zorg)instelling, maar rondom een persoon. Een (zorg)instelling legt de data slechts vast.
- Gaandeweg het leven van een persoon is er dus een cumulatieve hoeveelheid aan data, die versnipperd door diverse instanties wordt vastgelegd.
- In het leven van een persoon zijn enkele hoofdrolspelers te herkennen in het verzamelen van data, waaronder de persoon zelf, zorginstellingen, onderwijsinstanties en overheidsinstanties.

4.2.2. Uitgangspunten vanuit het perspectief van zorgprofessionals in de geboortezorg

Wat zijn belangrijke uitgangspunten bij het opzetten van een integraal dataplatform? De hieronder beschreven uitgangspunten hebben een link met de outcome doelen van het Informatieberaad Zorg, gestelde kaders en met wet- en regelgeving.

Integrale presentatie van gegevens

- Gebruik maken van de eenheid van taal zoals deze is ontwikkeld en deze uitbreiden.
- Elk data-element zoveel mogelijk tot de kern afpellen.



Voorbeeld: Geboortegewicht is een gewicht (elementair data-element) met een context (kort na de geboorte (bv <7 dagen of <24 uur))

- Gebruik van ZIB's.
- Registratie bij de bron (eenmalig, eenduidig vastleggen van zo elementair mogelijke brongegevens).
- Denken over de grens van zorg heen, bv ook denken aan gemeentes.

Voorbeeld: NAW-gegevens

- Voor doelspecifieke toepassingen/perioden/situaties kan er een selectie en vertaling worden gemaakt.

Voorbeeld: Zwangerschap, waarbij diagnoses uit het verleden (al dan niet afgerond) belangrijk kunnen zijn, vaccinaties, maar ook huidig medicatiegebruik etc.. Tevens zijn bijvoorbeeld gewichtsmetingen in de zwangerschap niet representatief voor lange-termijn risico's.

Ander voorbeeld: medicatiegebruik in het verleden is niet belangrijk, tenzij blijkt dat er een (reeds gevorderde) zwangerschap is, dan is (kort) medicatiegebruik tot 6 maanden voorafgaand aan de bevruchting relevant.

Privacy: Bescherming van toegang tot de gegevens

- Conform wet- en regelgeving privacy.
- Harde scheiding tussen wat niet mag en wat wel mag, gelet op de toestemming van de persoon in kwestie.
- Voor sommige gebruikers (denk aan artsen) een noodprocedure⁶ met transparante verantwoording.
- Inzage in, wanneer er bij wie, voor welke data-verwerking toestemming is.
- Regie van de burger op wie wel/geen toegang heeft tot (onderdelen van) data.
Denk aan een app, een PGO of bv QR-codes bij een arts of zorginstelling, waarmee iemand de betreffende arts (na beveiligde bevestiging) toestemming kan geven om voor een bepaalde tijd relevante informatie in te zien.
- Inzage in wie wanneer welke data heeft geraadpleegd.

De (geïntegreerde) data moet beschikbaar blijven in het publieke domein

- Regie over, en controle op de toegang tot (meta)data dient in handen te zijn van non-profit partijen, gedragen door gebruikers: bijvoorbeeld in een regionaal samenwerkingsverband van zorginstellingen (RSO's).
- *Vendor lock-in* dient te worden voorkomen waar het gaat om gebruik van applicaties en de toegankelijkheid van data.
- Eindgebruikers dienen vrij te zijn in hun keuze van de applicatie die zij gebruiken. Modulair aanbod is hier van belang. Dit draagt bij aan het voorkomen van vendor lock-in en geeft aanbieders ruimte om te (blijven) innoveren.

⁶ In sommige situaties – wanneer de zorgverlener geen toestemming heeft gekregen tot inzage in gegevens, maar de patiënt niet bij machte is om toestemming te geven – is het noodzakelijk om toch gegevens in te zien. Ook wel een 'breaking-the-glass' of 'noodknop-procedure' genoemd. Daarbij moet de zorgverlener verantwoorden waarom hij of zij gebruik heeft gemaakt van deze noodprocedure.



- Onderdelen van de keten moeten daarom duidelijk beschreven worden, zodat hier aparte applicaties voor kunnen worden gemaakt. Dit maakt een modulaire opbouw mogelijk. Hierdoor worden onderdelen inwisselbaar en wordt de keuzevrijheid vergroot.
- Kennis die door meerdere partijen wordt gebruikt moet ook beschikbaar zijn voor die partijen, mits binnen de kaders van de wet- en regelgeving, gebaseerd op gepseudonimiseerde of geanonimiseerde data.

Transparante governance voor inzage in data van andere (zorg) instellingen

- Conform wet- en regelgeving, zoals AVG en normstelling zoals NEN7510, NEN7512 en NEN7513.
- Alle aangesloten partijen dienen comfort te hebben op inzagerecht van andere partijen in (zorginhoudelijke) data, te denken valt aan (streng) licensering en/of certificering/accreditatie van elementen van het IT-netwerk, waarbij compliance aan bestaande wet- en regelgeving en toetsbaarheid centraal staan.
- Certificering/accreditatie van partijen die bij integraal netwerk betrokken zijn, liefst door instantie van de gebruikers zelf.
- Binnen de regels m.b.t. de toestemming van patiënten/cliënten.

Duurzaam en toekomstbestendig

- De opzet moet klein kunnen beginnen en kunnen uitbreiden naar gelang behoefte.
Voorbeelden: Binnen de geboortezorg kunnen al grote stappen gezet worden door eenheid van taal en integrale samenwerking. Ook bij eenduidig vastleggen van medicatievoorschriften kan dit worden gedeeld. Met het gebruik van ZIB's kunnen deze gegevens cumulatief in de tijd worden verzameld.
- Aansluiting moet gebaseerd zijn op een breed-ge dragen standaard. Deze moet in de toekomst kunnen doorgroeien naar nieuwe standaarden.
- Aansluiting op (inter)nationale standaarden voor latere aansluiting op netwerken buiten de landsgrenzen.



5. Het programma

'Realisatie Digitaal Informatie Delen in Geboortezorg Nederland'

De komende jaren zal het digitaal informatie delen in de hele geboortezorg gerealiseerd moeten worden. Hiervoor zullen zorgaanbieders voor een deel zelf moeten investeren. Daarnaast zullen er vanuit de overheid ter stimulering middelen ter beschikking worden gesteld, centraal of specifiek toe te kennen, voor met name de initiële fase waarbinnen een eenmalige investering nodig is, die het realiseren van PGO's en het delen van informatie met zich mee brengt.

5.1. Procedurele voorwaarden vooraf

Aanvragen voor financiële middelen komen in aanmerking voor beoordeling voor toekenning, wanneer de aanvrager minimaal aan onderstaande voorwaarden voldoet:

- » De aanvraag moet gedaan worden op basis van een *regionale aanpak*. Dit betekent dat er een regionale samenwerking georganiseerd is, waar minimaal drie VSV's en/of IGO's samen met andere zorgverlenende partijen bij aangesloten zijn. Met andere partijen worden in eerste plaats ziekenhuizen, GGDen en eerstelijns zorgverleners bedoeld. Maar ook ander zorgaanbieders kunnen hier deel van uitmaken, bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties of revalidatiecentra.
- » De voorgestelde oplossing dient tot een sluitende keten oplossing uitgebouwd te worden. Dit betekent dat alle disciplines in de keten vertegenwoordigd moeten zijn.
- » De aanvraag dient ingediend te worden door een juridische entiteit in verband met het afleggen van verantwoording over resultaten en over het gebruik van de financiële middelen conform de gezamenlijke aanvraag. De aanvrager vervult de rol van penvoerder. Deze organisatie dient een organisatie te zijn zonder winstoogmerk. Te denken valt aan een bestaande of nog op te richten RSO⁷ of bijvoorbeeld een ROS organisatie. Het is van belang dat de betrokken partijen afspraken vastleggen in een bindende samenwerkingsovereenkomst over inspraak, besluitvorming en verantwoording.
- » Het heeft de voorkeur dat de regionale samenwerking valt binnen de grenzen van één van de elf 'netwerk acute zorg regio's' in Nederland. Deze zijn verbonden aan de elf ziekenhuizen met een traumacentrumfunctie. De netwerk acute zorg regio's kennen elk een Regionaal Overleg Acute Zorgketen (ROAZ). Hierin zijn de ziekenhuizen, de ambulancezorg, huisartsen(posten), verloskundigen, GGZ, GHOR en GGD uit die regio vertegenwoordigd.
- » Er is in elk geval afstemming met de betreffende Regionale Ondersteunings Structuur (ROS) in de regio en waar dat relevant en mogelijk is, wordt er gebruik gemaakt van de faciliteiten en/of capaciteiten die daar beschikbaar zijn.
- » Bij deze regionale samenwerking zijn ook (vertegenwoordigers van) patiënten en cliënten betrokken. Vertegenwoordiging en actieve betrokkenheid en participatie van cliënten en patiënten is nadrukkelijk georganiseerd.
- » Er is voorzien in een stuurgroep of projectorganisatie die op regionaal niveau mandaat heeft en besluiten kan nemen, en bindende overeenkomsten aan kan gaan.
- » Het eigenaarschap en de rol van opdrachtgever naar leveranciers en dienstverlenende partijen ligt bij de zorgaanbieders.

⁷ RSO staat voor Regionaal Samenwerkende Organisaties, hiervan zijn er op dit moment 10 in Nederland. Nog niet in alle regio's is er een RSO aanwezig.



- » Er dient een eigen (interne) projectleider(s) beschikbaar te zijn.
- » Er is een concreet projectplan waarbinnen het voldoen aan de in dit document beschreven kaders en uitgangspunten is geborgd.
- » In het voorstel dient opgenomen te zijn op welke manier gegevens ontsloten gaan worden richting patiënten. Hierbij wordt uitgegaan dat partijen zich gaan aansluiten bij MedMij, hetgeen betekent dat wordt voldaan aan het MedMij afsprakenstelsel en gebruik gaat worden gemaakt van de geldende MedMij standaarden. Op grond hiervan worden de randvoorwaarden gecreeerd om gegevens bij voorkeur te ontsluiten richting PGO's. Indien MedMij in onvoldoende mate kan voorzien in de behoefte voor ontsluiten van gegevens richting patiënten, is het mogelijk om een uitzonderingspositie te verkrijgen. Hierbij geldt wel dat wordt aangegeven op welke wijze wel tot aansluiting bij MedMij kan worden gekomen, dan wel middels inbreng van de benodigde standaard, dan wel door verzoeken aan het MedMij afsprakenstelsel.
- » Er is voldoende draagvlak regionaal (intentieverklaring of convenant getekend) (*een standaard hiervoor beschikbaar stellen, is onderdeel van de roadmap*).
- » Er moet vooraf een business case opgesteld zijn waaruit blijkt dat betrokkenen in de regio zicht hebben op het veilig stellen van de continuïteit en financiële duurzaamheid. De verwachting is dat deze vooraf niet uitgewerkt is met gedetailleerde informatie, maar er moet voldoende draagkracht zijn voor de exploitatiekosten in de toekomst voor de basale functionaliteit en vereiste veiligheid.
- » Aanvragen komen alleen in aanmerking voor beoordeling voor toekenning wanneer in de regio een duidelijk plan ligt met als doel tot een volledige en optimaal geïmplementeerde oplossing te komen.
- » Aan de toekenning is de verplichting verbonden om kennis te delen met andere regio's. Het betreft hier innovatieve ontwikkelingen, waarbij het nu nog onduidelijk is hoe financiering zal verlopen, zowel voor de initiële fase als daarna, wanneer het gaat om exploitatiekosten. Het kan daarom zijn dat wanneer duidelijk is welk financieringsinstrument wordt ingezet, er additionele voorwaarden zullen zijn.

5.2. Beoordelingscriteria voor tussen- en eindevaluatie

Onderstaande opsomming geven de criteria weer voor het beoordelen van de (beoogde) resultaten van projecten waarvoor financiële middelen ter beschikking zijn gesteld.

- Na implementatie van de oplossing is het mogelijk voor cliënten en patiënten om hun data te raadplegen en om informatie te delen met de zorgprofessionals.
- Na implementatie van de oplossing is het mogelijk voor zorgprofessionals om onderling digitaal informatie te delen, ook multidisciplinair, tussen verschillende applicaties en tussen verschillende organisaties.
- De resultaten dragen bij aan het realiseren van de outcome doelen.
- Er is voorzien in een organisatorisch beheersplan voor de toekomst.
- Er is een permanente gebruikersorganisatie.
- De opgedane kennis wordt gedeeld en deze is zo vastgelegd dat deze bruikbaar is voor andere regio's en andere sectoren.
- Er is voorzien in een financieel plan om de exploitatie voor de lange termijn veilig te stellen.
- Er wordt voldaan aan alle gestelde kaders.



6. Financiën

Ondersteuning is noodzakelijk in de vorm van mensen & middelen. Deze ondersteuning zal gefaseerd moeten verlopen. In de nog op te stellen roadmap zal een en ander nader uitgewerkt worden. Het nu voorliggende framework markeert de initiële fase. De exploitatiefase zal nog structurele consequenties hebben. In een latere fase zal vastgesteld moeten worden via welke weg en via welke regels de bekostiging van de exploitatiefase in de toekomst moet verlopen.

Het is van belang dat er snelheid gemaakt wordt. Regio's die als eerste projectplannen indienen worden gestimuleerd om de innovaties te realiseren, te evalueren en bij te sturen, waarbij er gebruik gemaakt wordt van de landelijk gefaciliteerde gebruikersgroepen. De gekozen koers betekent dat er gezocht wordt naar optimale en duurzame oplossingen en dat deze voldoende doorontwikkeld worden. Regio's die later volgen, zullen meer gebruik mogen en moeten maken van dat wat al eerder is ontwikkeld. Tegelijkertijd is de regionale aanpak van belang, niet alleen voor haalbaarheid en duurzaamheid, maar ook om te waarborgen dat alle patiënten en cliënten in de geboortezorg (dus binnen alle regio's) binnen enkele jaren profijt ondervinden van de geïmplementeerde oplossingen.

Tenslotte is het essentieel dat de hele geboortezorgketen vertegenwoordigd is in de aanvraag, met alle betrokkenen tot de overdracht na zes weken post partum.

Gedurende de implementaties in de eerste regio's zal onderzocht en vastgesteld moeten worden welke activiteiten en afspraken plaats moeten vinden op landelijk, regionaal of op lokaal niveau. Hieruit volgt ook wat een solide en duurzame bekostigingsstructuur is. Dit kan betrekking hebben op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel.

6.1. Landelijk

Vastgesteld moet worden welke ondersteuning en activiteiten er op landelijk niveau plaatsvinden en daarom ook landelijk gefinancierd worden. Het betreft hier o.a. landelijk programmamanagement, alsmede de borging en ontwikkeling van eenheid van taal en Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's) en eventueel landelijk te ontwikkelen software, translaters of connectoren.

6.2. Regionaal

Dit betreft bijvoorbeeld de regionale projectleiders, middelen voor infrastructuur kosten en voor regionale organisatorische beheerslast.

6.3. Lokaal

Lokale partijen zullen zelf een investering moeten doen, bijvoorbeeld voor een interne projectleider of inzet van eigen mensen, voor (een deel van) aanpassingen of aanschaf van hardware/software.

Het plafond aan financiële ruimte vanuit VWS in deze initiële fase zal de som van de bedragen zijn zoals deze worden vastgesteld onder 6.1 en 6.2.



7. Planning en Loopduur van het programma

De looptijd van het volledige programma is vier jaar en komt overeen met de tijdshorizon van de Agenda Geboortezorg 2018-2022.

De looptijd van de regionale programma's zijn korter, deze variëren tussen 18 maanden en 2 jaar.

7.1. Vervolg – korte termijn

De behoefte in de regio's om te kunnen starten is groot. Daarom is het van belang om op korte termijn snel over te gaan tot de eerste stappen, tot een eerste concrete invulling én implementatie van roadmap-onderdelen. Deze kunnen (parallel) in gang gezet worden en zullen leiden tot belangrijke eerste resultaten op korte termijn: binnen zes tot acht weken na de start, gerekend vanaf het beschikbaar komen van financiële middelen voor het overkoepelend programma management.

- Samenstelling groep eindgebruikers, uit meerdere regio's: cliënten/patiënten en zorgprofessionals uit de geboortezorg om tot functionele beschrijving te komen. Het organiseren van enkele bijeenkomsten (dit gaat om het delen van persoonsgebonden informatie).
- Samenstelling groep eindgebruikers voor wensen en eisen op het niveau van zorgorganisaties en statistiekbeheerders (dit gaat om het delen van gepseudonimiseerde en geanonimiseerde data).
- Informeren en betrekken van koepels en het creëren van draagvlak zowel landelijk als regionaal.
- Uitwerken van programmamanagement met de overkoepelende activiteiten, inclusief afstemming met activiteiten zoals ondersteund door Directie Informatiebeleid en een procedure voor toetsing ter voorkoming van dubbele betalingen.
- Opstellen en verder uitwerken van de roadmap, inclusief tussenevaluaties, bijsturing en herijking.



References

- Baltic, K. (2017). *Mapping out the obstacles of free movement of electronic health records in the EU in the light of single digital market*. Tallinn: Ministry of Social Affairs Estonia.
- CPZ. (2016). *Zorgstandaard Integrale Geboortezorg*. Utrecht: College Perinatale Zorg.
- CPZ. (2017). *Agenda voor de Geboortezorg 2018-2022*. Utrecht: CPZ.
- CPZ, B. G. (2017). *Agenda Geboortezorg 2018 - 2022*. Utrecht: College Perinatale Zorg.
- NICTIZ. (2016). *Basisgegevensset Zorg*. Den Haag: NFU, NVZ, NICTIZ.
- Oerlemans, M. (2009). *Een goed begin*. Utrecht: Stuurgroep Zwangerschap & Geboorte.
- Pelt, V. B. (2015). *Handreiking Interoperabiliteit*. Den Haag: NICTIZ.
- Sieverink, F. (2017). *Opening the black box of E-Health*. Enschede: Universiteit Twente.
- VWS. (2014). *Mogelijkheden voor verbetering geboortezorg nog onvolledig benut*. Utrecht: VWS.

Weblinks en verwijzingen

Overheid

- Regeerakkoord 2017
<https://www.parlement.com/9291000/d/pdfs/Regeerakkoord20172021.pdf>

College Perinatale Zorg

- Stuurgroeprapport Een goed begin. (Oerlemans, 2009)
<https://www.rijksoverheid.nl/een-goed-begin>
- Agenda Geboortezorg 2018 – 2022. (CPZ, 2017)
https://www.kennisnetgeboortezorg.nl/Agenda_geboortezorg_2018-2022
- Zorgstandaard Integrale Geboortezorg (CPZ, 2016)
[Zorgstandaard Integrale Geboortezorg](https://www.kennisnetgeboortezorg.nl/?file=8966&m=1491319366&action=file.download)
- Cliëntversie Zorgstandaard Integrale Geboortezorg
<https://www.kennisnetgeboortezorg.nl/?file=8966&m=1491319366&action=file.download>
- Implementatieplan van de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg. (CPZ, 2017)
<https://www.kennisnetgeboortezorg.nl/implementatieplan-zorgstandaard-integrale-geboortezorg>

Nictiz

- Handreiking Interoperabiliteit. (Pelt, 2015)
https://www.nictiz.nl/SiteCollectionDocuments/Overig/Handreiking_interoperabiliteit_tussen_XDS_Affinity_Domains_2015.pdf
- Overzicht basisgegevensset zorg (NICTIZ, 2016)
https://www.registratieaandebbron.nl/pdf/Basisgegevensset_Zorg_v1_0.pdf
- Informatiestandaard Geboortezorg <https://www.nictiz.nl/> - [Informatiestandaard-geboortezorg](https://www.nictiz.nl/)

Overige weblinks

- Onderzoek Floor Sieverink, Opening the black box of E-Health (Sieverink, 2017)
<https://ris.utwente.nl/ws/portalfiles/portal/19226592>
- KPMG (Baltic) rapport: Mapping out the obstacles of free movement of electronic health records in the EU in the light of single digital market (Baltic, 2017)
[Report KPMG Baltic about obstacles of free movement of ehealth records](https://www.kpmg.nl/content/dam/kpmg/pdf/2017/04/Report-KPMG-Baltic-about-obstacles-of-free-movement-of-ehealth-records.pdf)
- AVG- <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/avg-nieuwe-europese-privacywetgeving/algemene-informatie-avg>
- Perined - <https://www.perined.nl/>
- RSO Nederland - <https://www.rsonl.nl/>
- Stichting CareCodex - <https://carecodex.org/>
- Babyconnect – <https://babyconnect.org/>